



# **Programa de Educación a Cuidadores Principales de Lactantes portadores de PEG**

## **GRADO EN ENFERMERÍA**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**CURSO 2016/2017**

**Carlos Jiménez Chiarri**

**Tutora: Carmen Martín Salinas**



## ÍNDICE

RESUMEN	6
ABSTRACT	7
INTRODUCCIÓN	8
Justificación del Proyecto de Educación para la Salud	17
METODOLOGÍA	20
SESIONES	23
DISCUSIÓN	29
AGRADECIMIENTOS	32
CONSULTAS BIBLIOGRÁFICAS	33
ANEXOS	36
Anexo 1. Captación	37
Anexo 2. Evaluación del observador	38
Anexo 3: Cuestionario de satisfacción	39
Anexo 4: Cuestionario a cuidadores principales: Nutrición artificial, tipos y PEG	40
Anexo 5: Cuestionario a cuidadores principales: Cuidados comunes de la nutrición enteral	41
Anexo 6: Cuidados comunes al paciente con nutrición enteral	42
Anexo 7: Cuidados específicos a los pacientes portadores de una PEG	43
Anexo 8: Cuestionario a cuidadores principales: Materiales	46
Anexo 10: Cuestionario a cuidadores principales: administración continua vs administración intermitente	48
Anexo 11: Complicaciones y pauta de actuación	49
Anexo 12: Planteamiento de casos.	51





## RESUMEN

**Introducción.** La Nutrición Enteral Domiciliaria es una práctica cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente cuando el tratamiento nutricional se prolonga durante largos periodos de tiempo, pudiendo permanecer en su entorno sociofamiliar, con similares garantías de seguridad y eficacia. Sin embargo, para que esto sea posible es imprescindible por parte de enfermera/os expertos, llevar a cabo un riguroso programa de educación dirigido al paciente y a los cuidadores principales.

**Objetivo.** Diseñar un proyecto de educación para la salud, dirigido a los cuidadores de lactantes con nutrición enteral a través de una sonda de gastrostomía endoscópica percutánea.

**Método.** La población diana serán los cuidadores principales de lactantes ingresados en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda, que tienen prescrita nutrición enteral a través de una sonda de gastrostomía, y van a continuar con este tratamiento en su domicilio. La captación de los participantes se hará según criterios establecidos de participación, previa información del taller a las supervisoras de las unidades elegidas mediante correo electrónico.

**Conclusión.** Se pretende proporcionar toda la información necesaria acerca de los cuidados de la sonda de gastrostomía, así como facilitar la adquisición de habilidades para llevar a cabo una administración eficaz de las fórmulas nutritivas, en respuesta a la demanda de los cuidadores principales de lactantes ante esta situación de salud.

### PALABRAS CLAVE

Lactantes, gastrostomía endoscópica percutánea, nutrición enteral domiciliaria, cuidadores informales, enfermería.

## ABSTRACT

**Introduction.** Home Enteral Nutrition is a technique in which the main objective is to improve the life quality when nutritional treatment goes on throw many periods of time. And patient being able to stay within It is social and familiar environment, holding the same security and efficiency warranties. Despite, to achieve this goal It is mandatory to stick with a rigorous educational program, lead by professional nursery staff, focused to the patient and informals caregivers.

**Objective.** To design a health educational project, aimed to infants caregivers with Enteral Nutrition and Percutaneous Endoscopic Gastrostomy.

**Methodology.** The target population will be the principal infants caregivers hospitalized at Puerta de Hierro University Hospital, whose have been ordered enteral nutrition through gastrostomy catheter and they will keep having receiving their treatment at home. The recruitment of the participant will be lead by established criteria. The supervisor will be previously inform by e-mail.

**Conclusion.** It is expected to provide the necessary information about gastrostomy catheter cares, as well as providing the necessary abilities in order to properly follow and efficient administration of the nutritive formulas. Meeting the requirements of the principal infants caregivers going through this situation.

## KEY WORDS

Infant, Percutaneous Endoscopic Gastrostomy, home enteral nutrition, informal caregiver, nursing.

## INTRODUCCIÓN

La forma más fisiológica y eficaz de alimentarse es por la vía oral, no obstante, nos encontramos con situaciones en las que esto no es posible por las características y estado del paciente, y se recurre a la nutrición artificial, que proporciona y satisface las necesidades nutricionales de los pacientes que no se pueden alimentar de forma convencional. Su objetivo es, por tanto, mantener o restaurar el estado nutricional de los pacientes que no pueden comer, o no pueden hacerlo en cantidad suficiente. Existen dos tipos de nutrición artificial, la nutrición parenteral (NP), que consiste en la administración de soluciones de macro y micronutrientes al torrente circulatorio. Y la nutrición enteral (NE), que suministra, generalmente a través de una sonda, dietas líquidas completas o modificadas, alimentos transformados, preparaciones de nutrientes intactos o predigeridos, o suplementos dietéticos a la vía digestiva, siendo un factor determinante para su elección y uso, la existencia de funcionalidad del tracto gastrointestinal. [1]

La NP es un soporte nutricional para pacientes que no pueden alimentarse por vía oral. Este tipo de alimentación se usa en pacientes con fallo intestinal y malabsorción de nutrientes, siempre que se prevea una duración del tratamiento superior a 7 – 10 días. La vía de administración es la endovenosa, que puede ser periférica o central. La vía periférica utiliza catéteres venosos periféricos colocados, generalmente, en venas del antebrazo y su uso está limitado por la osmolaridad de la fórmula, que no debe superar los 600-900 mOsm/l para evitar la aparición de flebitis, lo que impide cubrir las necesidades nutricionales de la mayor parte de los pacientes. La NP central, utiliza una vía central, habitualmente la vena subclavia o la yugular, y sitúa la punta del catéter en la vena cava superior, lo que permite la dilución rápida de las soluciones de elevada osmolaridad, además de proporcionar un mayor volumen de nutrientes y mantener el catéter durante un mayor tiempo de permanencia. La elección de una u otra, dependerá de la osmolaridad del preparado, de la duración prevista, y del ámbito de aplicación (hospital o domicilio).

La NE consiste en la administración de los nutrientes a través de una sonda a la vía digestiva. La Food and Drug Administration (FDA) de Estados Unidos, en la década de los años 70 del siglo pasado define la NE como “el aporte de una fórmula enteral al estómago, duodeno o yeyuno a través de una sonda o mediante ingesta oral a intervalos



regulares” [2]. Se asemeja a las condiciones fisiológicas de la alimentación, se conservan las respuestas hormonales digestivas y las propiedades microbianas gastrointestinales, además contribuye a mantener la función intestinal por el efecto trófico que produce la presencia de nutrientes en la luz intestinal [3]. Se trata de una estrategia clínica fundamental para garantizar la totalidad y calidad de nutrientes y de esta forma mantener un estado nutricional óptimo.

La vía de administración de la NE es por una sonda nasointestinal o bien a través de técnicas invasivas mediante la colocación de un catéter de enterostomía. Se elige una u otra en función de la situación clínica del paciente, su motivación, su preocupación por la imagen corporal, así como y más importante, por la duración previsible del tratamiento nutricional.

La administración a través de una sonda puede ser, según la colocación del extremo distal de la misma, nasogástrica, nasoduodenal o nasoyeyunal, y está indicada para la NE de corta duración (alrededor de 8-12 semanas). Las ventajas de la utilización de la sonda nasointestinal se encuentran en la facilidad de colocación y de retirada, el uso inmediato tras su inserción y el mantenimiento de la integridad de la piel al aprovechar los orificios naturales [1]. Con las técnicas invasivas de acceso al tubo digestivo, la administración se realiza mediante una sonda o catéter colocado en cualquier zona del tracto gastrointestinal (faringe, esófago, estómago, duodeno o yeyuno) de forma percutánea, quirúrgica o radiológica. De ellas, las más utilizadas es la gastrostomía, y más concretamente la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), cuyo acceso al estómago es a través de la pared abdominal. Está indicada en la NE en pacientes con tracto gastrointestinal funcional [4] y con una previsión superior a 12 semanas de duración.

La PEG es una técnica endoscópica que consiste en la colocación de una sonda para crear una comunicación temporal o permanente entre la cavidad gástrica y la pared abdominal, y permite el paso de los alimentos al tracto digestivo. Se considera el método de alimentación más seguro y eficaz en comparación con la sonda nasogástrica (SNG) y con una menor probabilidad de fracaso durante la intervención.

Es una técnica de primera elección en pacientes con enfermedades potencialmente reversibles, en la que la PEG se retira una vez resuelta la causa que motivó su colocación (síndrome de Guillain-Barré, traumatismo craneal, anorexia nerviosa,

quemaduras severas, tumores en cabeza y cuello tratados con quimioterapia y radioterapia, y enfermedades del esófago). También está indicada en pacientes con enfermedades irreversibles y sin embargo, con una expectativa de vida prolongada en la que la alimentación a través de la PEG favorecerá su calidad de vida (esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, Parkinson, Alzheimer, accidentes cerebrovasculares, lesiones cerebrales, distrofia muscular progresiva, malformaciones faciales, tumores orofaríngeos, síndrome del intestino corto o enfermedad inflamatoria intestinal). Y, por último, se aplica en pacientes pediátricos como prevención de la desnutrición (enfermedades neoplásicas tratadas con quimioterapia, alergias alimentarias, ingesta calórica inadecuada, malformaciones congénitas) [5]. Está considerada como el mejor acceso para nutrición enteral domiciliaria (NED).

Con respecto a la NE en pediatría, se puede decir que, a partir de la institucionalización en el siglo XIX de la especialidad, se empezó a considerar al paciente pediátrico, con sus particularidades, como un objetivo de conocimientos científicos en sí mismos, y no como un adulto “en miniatura”. Una de las consecuencias en el marco centroeuropeo, fue el estudio de la fisiología infantil, y más concretamente, de las características del metabolismo energético. Cabe destacar, la aportación de dos personajes imprescindibles en esta evolución de la nutrición artificial pediátrica, Max Rubner y Otto Heubner, que centraron sus trabajos en la relación existente entre la ingesta y excreta, pero considerando el factor del crecimiento en esta etapa. Determinaron, a partir de las leyes de la termodinámica en el metabolismo animal, un nuevo método para la alimentación infantil, el método calórico, sobre todo aplicado a la nutrición del recién nacido y lactante. En la primera mitad del siglo XX, gracias al desarrollo de la antropometría y de la investigación clínica, se favoreció el avance de la nutrición enteral en pacientes pediátricos, sobre todo en los trastornos nutritivos del lactante, en la malnutrición por diferentes causas y en los recién nacidos prematuros.

A su vez, la búsqueda de respuestas a los problemas nutricionales de los pacientes pediátricos, junto con la necesidad de proporcionar apoyo nutricional pre y postoperatorio, incentivó el desarrollo de la nutrición artificial. A lo largo de las últimas décadas del siglo XIX y la primera mitad del siglo XX, se produjeron importantes avances terapéuticos, que propiciaron el actual desarrollo de las ciencias de la alimentación y la nutrición. [6]

En este sentido, y ante el gran número de pacientes pediátricos que iban a ser intervenidos de gastrostomías por laparotomía en el Hospital Rainbow Babies and Children's en Cleveland, se desarrolló la técnica de la PEG en 1979, como resultado de la visión y el ingenio de Jeffrey L. Ponsky y Michael Gauderer. El primer caso fue un niño de varios meses de edad, que después de la punción del estómago y su tunelización, le pasaron una sutura de seda al estómago a través de la aguja de punción y se sujetó con una pinza de biopsia. Después de varios casos, todos en niños pequeños, se trasladaron al hospital Monte Sinai de Cleveland, donde pudieron desarrollar la técnica en pacientes adultos con secuelas en la deglución por un accidente cerebrovascular. En 1980 se produjo un gran avance en el diseño de los catéteres, así como en la eficacia de los materiales empleados. [7]

Tanto si la NE se administra por sonda nasogástrica (SNG) o por gastrostomía, obliga a la utilización de fórmulas de nutrición enteral (tabla 1), que son mezclas de nutrientes obtenidos artificialmente de los alimentos por procesos industriales, y completadas con vitaminas y minerales. Se pueden encontrar en forma líquida o polvo. [8]

**Tabla 1: Tipos de fórmulas en nutrición enteral**

Concepto	Características
Fórmulas	<p>Productos dietéticos constituidos por una mezcla definida de macro y micronutrientes, nos podemos encontrar dos tipos:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Formulas completas:</b> Su cantidad y distribución de los componentes permiten utilizarlas como única fuente de alimento. También puede usarse como suplemento parcial o complemento en la dieta del paciente.</li> <li>2. <b>Fórmulas incompletas:</b> su composición no es adecuada para servir de alimento exclusivo. Se pueden denominar suplemento y siempre deben usarse además de la alimentación ordinaria</li> </ol>
Módulos	Preparados constituidos por nutrientes aislados. La combinación de varios módulos permite obtener una dieta enteral completa.

*Elaboración propia [9]*

Dichas fórmulas se tienen que adaptar a los cambios en las necesidades nutricionales derivados del crecimiento y desarrollo, característicos del recién nacido, del lactante y

durante toda la infancia en general. Por ello, las fórmulas de soporte nutricional para pacientes pediátricos difieren en gran medida de las utilizadas en el paciente adulto, lo que ha llevado a desarrollar productos específicos para abordar la nutrición artificial en esta etapa de desarrollo.

Al mismo tiempo, el progresivo conocimiento de los mecanismos fisiológicos que determinan los procesos de digestión y absorción, y el avance en los métodos de producción de nutrientes, han posibilitado la existencia de una extensa gama de productos comerciales, que va desde mezclas a base de alimentos naturales homogeneizados, hasta fórmulas altamente sofisticadas a base de nutrientes hidrolizados o en su forma elemental, que abarcan un amplio espectro de situaciones. En este sentido, el incremento de la supervivencia de los niños/as con enfermedades crónicas y en riesgo nutricional, justifica la necesidad de diferenciar los tipos de fórmulas disponibles.

Refiriéndonos a los componentes de las fórmulas completas, están constituidas por el cuerpo proteico, que procede generalmente de la leche o de la soja. Las fuentes lipídicas, suelen ser mezclas de aceites vegetales (con diferentes cantidades y tipos de triglicéridos de cadena larga, corta y media) y componentes grasos de origen animal y algas. En cuanto a los hidratos de carbono son, en su mayoría, almidón de maíz hidrolizado, dextrinomaltosa y polímeros de glucosa, aunque pueden incorporar también fructosa y sacarosa. No contienen gluten, pueden llevar fibra, tanto soluble como insoluble, y se les añaden vitaminas y minerales. Según el grado de hidrolización de los nutrientes, las fórmulas completas, pueden ser, poliméricas, indicadas en los pacientes con una función gastrointestinal intacta. Además, permite la administración en pacientes con intolerancia a la sacarosa ya que están exentas de este disacárido.

Las fórmulas poliméricas completas, pueden administrarse por boca o por sonda, como aporte exclusivo o como complemento de la dieta ordinaria. Gracias a la aparición de nuevos productos y la reformulación de los existentes, se dispone de fórmulas poliméricas diferentes, para distintos grupos de edad (tabla 2). Todas las fórmulas poliméricas pediátricas son normoproteicas. Solo en situaciones concretas, de niños mayores en estados catabólicos, estarán indicados los preparados hiperproteicos. Las fórmulas hipocalóricas (menos de 0,9 Kcal/ml), están indicadas cuando existe una disminución de las necesidades energéticas secundaria a la limitación de la actividad

física. Las fórmulas hipercalóricas se emplean en los casos de aumento del gasto energético del paciente o por la necesidad de recuperar un estado de desnutrición. Las fórmulas normocalóricas están indicadas en la mayoría de los pacientes. Otro tipo, son las fórmulas oligoméricas, indicadas en pacientes con disfunción digestiva o con alergia a las proteínas de la leche de vaca. Contienen proteínas hidrolizadas y triglicéridos de cadena media. Las fórmulas elementales contienen L-aminoácidos. Finalmente, es importante señalar que existen fórmulas especiales, utilizadas en pacientes con insuficiencia renal o hepática. [9]

**Tabla 2. Fórmulas poliméricas para diferentes periodos de la infancia**

<b>Fórmulas poliméricas para lactantes</b>	Menores de 12 meses o inferiores a 8 kg	<p><i>Infatrini</i>. Con una densidad calórica de 1 Kcal/ml y una relación caseína-seroproteínas de 38-62.</p> <p><i>Similac High Energy</i>. Con una relación calórica de 1 Kcal/ml y una relación caseína-seroproteínas de 42-58.</p> <p>Las recomendaciones son, para los lactantes y niños hasta los 3 años, de una densidad calórica de 70 Kcal/100 ml y la relación de caseína-seroproteína 40-60.</p>
<b>Fórmulas poliméricas pediátricas</b>	1 – 10 años	Existe un gran número de preparados que permiten elegir el más idóneo según la edad. Tiene gran importancia la comprobación de la cantidad de proteínas y la presencia o no de fibra.
<b>Fórmulas poliméricas de adultos</b>	>10 años	Mismas fórmulas utilizadas en adultos.

*Elaboración propia [9]*

Con respecto al desarrollo de las fórmulas de NE, hay que destacar que, en 1985 la Organización Mundial de la Salud (OMS), define los “food for Special Dietary Uses” como aquellos alimentos especialmente elaborados o formulados para satisfacer los requerimientos específicos derivados de una particular condición física, fisiológica o una determinada enfermedad, que no pueden alcanzarse con los alimentos ordinarios”. El término usado posteriormente en los Estados Unidos ha sido el de “Medical foods”,

en la Comunidad Europea el de “Dietary foods for special medical purposes”, y en su traducción al castellano “Alimentos dietéticos destinados a usos médicos especiales”. [9]

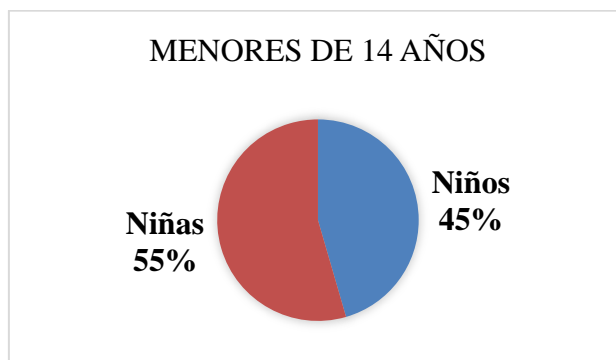
Con referencia al estudio realizado en el año 2013 por el grupo NADYA-SENPE (Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria - Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral), se registraron un total de 3.272 pacientes con nutrición enteral domiciliaria (NED), con una tasa de prevalencia de 67,11/ millón de habitantes. El 98,24% eran mayores de 14 años (gráfico 1), con una media de edad de 69,14 años. El 1,76% eran menores de 14 años, y de estos, el 54,5% eran niñas (gráfico 2). La media de edad de este grupo fue de 2,38 años. La vía principal de administración fue por gastrostomía en el 51% de los casos y la causa que motivó el uso de la NED, fue la enfermedad neurológica en un 49,1% de los niños. [10]

**Gráfico 1. Pacientes con nutrición enteral domiciliaria**



*Elaboración propia [10]*

**Gráfico 2. Prevalencia de NED, según género**



*Elaboración propia [10]*

En base a lo anteriormente expuesto, podemos concluir que la NE es un método seguro y eficaz que proporciona los nutrientes necesarios. Para su administración, requiere de la aplicación de procedimientos y cuidados enfermeros que han demostrado su eficacia en la instauración y el mantenimiento de la misma. La enfermera/o es el profesional responsable de la nutrición del paciente, por lo que es de gran importancia que los cuidados derivados de esta modalidad terapéutica, sean realizados correctamente para prevenir, en lo posible, las complicaciones. Estos cuidados pueden ser, comunes a todos los pacientes con vías de acceso de NE, y específicos de pacientes con PEG. Estos últimos incluyen los cuidados de la fístula, de la sonda, y de la piel del estoma y del abdomen.

Asimismo, y para asegurar unos cuidados de calidad, hay que tener identificados los cuatro tipos de sondas intercambiables de la PEG, en relación a la duración prevista del apoyo nutricional. A saber: [8]

1. **Sonda de gastrostomía inicial:** la parte que queda en el interior del estómago se compone de un disco o seta e impide su extracción. La parte externa se ajusta gracias a un tope a la pared abdominal y continúa con una sonda fija por la que se introduce la medicación y la alimentación. Es muy útil para la formación de la fístula y el estoma. Entendiendo la fístula como el canal que se crea de forma artificial y que conecta la cavidad gástrica con el exterior, y el estoma como la abertura creada quirúrgicamente.
2. **Sonda de gastrostomía con balón:** la parte interna está formada por un balón hinchable que impide su extracción, y en la parte externa consta de una sonda fija a través de la cual se realiza la alimentación. Se ajusta mediante un tope en la pared abdominal y el balón se vacía o se llena a través de una luz de la sonda.
3. **Botón de gastrostomía con balón:** sobresale muy poco de la pared abdominal, la parte interna consta de un balón que queda colocado en el estómago y la parte externa de un orificio principal con un tapón de cierre donde se va a insertar la sonda y se retira cuando no se va a utilizar
4. **Botón de gastrostomía con seta:** muy parecida a la anterior pero su parte interna (seta) impide su extracción, el cambio de este tipo de sondas se realizará bajo sedación por el cirujano.

En los dispositivos 3 y 4, se acopla una sonda en el botón exterior para la administración de la alimentación y la medicación.

Finalmente, el conocimiento y aplicación de estos cuidados tienen como objetivo la prevención de las complicaciones asociadas a la propia sonda y a la administración de la dieta. La NE puede administrarse de forma continua o intermitente. Se usará una forma u otra según el lugar de colocación de la sonda (cavidad gástrica o yeyuno), tolerancia a la fórmula nutritiva, presencia de problemas específicos, o la enfermedad de base. En el caso de la NE continúa, la fórmula se administra durante las 24 horas sin interrupción. El flujo se regula con bombas de infusión o por gravedad. Si la administración es intermitente, más fisiológica, se administra con jeringa o por gravedad, a intervalos regulares a lo largo del día. [11]

Lo/as enfermeras y los cuidadores principales tienen que estar familiarizados con las posibles complicaciones que se pueden presentar para proporcionar los cuidados necesarios para resolverlas. Las más frecuentes son, obstrucción de la sonda, vómitos y diarreas, distensión abdominal, dolor durante la movilización de la sonda o con la administración de la dieta, infección periestomal o dermatitis erosiva, entre otras.

La obstrucción de la sonda se produce por administrar la medicación de forma incorrecta, alimentos naturales poco homogeneizados o cuando no se lava la sonda después de la alimentación. Los vómitos, diarreas y/o distensión abdominal se deben a un flujo demasiado rápido de la fórmula o por vaciamiento lento del estómago. El dolor durante la movilización de la sonda o con la administración de la alimentación, se debe a la presencia de *Buried Bumper Syndrome* o englobamiento del tope interno de la gastrostomía en la mucosa gástrica, que se produce por desplazamiento de dicho tope al conducto de la fístula quedando recubierto por la mucosa gástrica. La infección de la piel periestomal es una de las complicaciones más frecuentes y la dermatitis erosiva se produce por el roce de la piel con el tope externo de la sonda. [1] [12] [13]



### **Justificación del Proyecto de Educación para la Salud**

La NED es una práctica segura cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente cuando tiene que prolongar el tratamiento nutricional durante largos periodos de tiempo, e incluso, de forma permanente, sin necesidad de permanecer hospitalizado. En estos casos, la NED permite al paciente permanecer en su entorno sociofamiliar, con similares garantías de seguridad y eficacia [14]. Sin embargo, para que esto sea posible es imprescindible, por parte de enfermeras/os expertos, llevar a cabo un riguroso programa de educación y entrenamiento a los cuidadores principales de lactantes portadores de una PEG, con el objetivo de garantizar el tratamiento nutricional y los cuidados correspondientes en un entorno más cómodo, favoreciendo su integración social y el máximo bienestar posible y, a su vez, con una reducción de los costes derivados de la hospitalización. [15]

Este programa se compone de instrucciones verbales antes del alta, junto con material escrito y demostraciones prácticas para asegurar una mejor comprensión del procedimiento. Los cuidadores deben recibir y entender los cuidados que hay que tener con la vía de acceso de la nutrición, la fórmula, los equipos y las pautas de administración, además de aprender a reconocer, prevenir y tratar oportunamente las complicaciones que se puedan presentar. [16]

Un hecho destacable en la planificación del programa educativo es que aproximadamente el 75% de los cuidados domiciliarios en torno a esta práctica, recae en cuidadores informales, hecho de gran relevancia si se tiene en cuenta que el nivel de destreza necesario para el desempeño de estas tareas es comparable a la habilidad de los profesionales de la salud y que, en consecuencia, requiere un tipo de formación muy específico. Sin embargo, numerosos estudios muestran que la información transmitida por los/as enfermeras a los cuidadores sobre el manejo seguro de la PEG en lactantes, es insuficiente, llegando incluso a que un 40 % de los cuidadores expresen la necesidad de obtener más explicaciones tras la implantación de una gastrostomía y antes del alta al domicilio. [17]

Los profesionales de enfermería, ya sea en Atención Primaria o en Atención Especializada, no sólo prestan cuidados a la población que demanda sus servicios, sino que también dan consejo, informan sobre las pautas a seguir ante determinadas

situaciones, desarrollan programas de educativos, etc. Ahora bien, educar es más que informar, pues no se trata sólo de aportar conocimientos a los cuidadores, sino comprobar que lo entienden y lo ejecutan correctamente, especialmente aquellos en los que se detectan mayores dificultades de entendimiento o de aprendizaje [18]. En este sentido, la enfermera cuenta con intervenciones propias de su disciplina que están específicamente definidas para la educación para la salud, tales como intervenciones para ayudar a hacer frente a situaciones difíciles y para facilitar el aprendizaje.

Recientemente se ha publicado por parte de la Consejería de Sanidad de la CAM [19] un documento con la definición del Rol de la enfermera educadora/entrenadora en autocuidados. Y, entre otras cosas, destaca que: “La atención a la cronicidad debe sustituir el modelo paternalista por modelos que logren la participación activa de las personas, además de desarrollarse en un contexto en el que los pacientes y/o cuidadores, suficientemente informados y formados, tengan un papel activo y sean protagonistas de su salud. Para conseguir pacientes activos, es imprescindible empoderarlos, fortaleciendo sus capacidades, ofreciendo no sólo información, sino los conocimientos y las habilidades necesarias para que puedan hacerse responsables de su salud”. La enfermera educadora/entrenadora entrena en el autocuidado y en la autogestión de la enfermedad, trabajando líneas de empoderamiento y de liderazgo de los pacientes y de su entorno.

De ahí que el objetivo de este trabajo sea diseñar un programa de educación para la salud (EpS), dirigido a los cuidadores de lactantes con sonda PEG, para que sean capaces de asumir con seguridad y eficacia la responsabilidad del cuidado.



## METODOLOGÍA

### Población diana:

Cuidadores principales de lactantes ingresados en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda, que tienen prescrita nutrición enteral a través de una sonda PEG, y que van a continuar con este tratamiento en su domicilio.

### Captación:

Se informará del taller a las supervisoras de las Unidades de pediatría del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda mediante correo electrónico. En este correo se adjuntará un díptico con las características del taller (**Anexo 1**) y se pedirá su difusión entre los cuidadores principales, que serán seleccionados según criterios establecidos de participación (cuadro 1). También se colocarán carteles informativos en las Unidades y pasillos de acceso.

### Cuadro 1. Criterios para participar en el proyecto de EpS

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Cuidadores principales responsables de pacientes con una edad comprendida entre 0 y 24 meses.	Cuidadores de pacientes pediátricos que permanezcan ingresados mientras tienen la sonda PEG.
Cuidadores principales del paciente pediátrico al que se le va a insertar una sonda PEG o ha sido intervenido hace menos de un mes de esta técnica y está prevista la continuación del tratamiento en el domicilio.	Cuidadores de pacientes pediátricos con sonda PEG, pero que el alta hospitalaria se prevé a muy largo plazo.
Tener comprensión tanto escrita como oral de la lengua castellana.	Cuidadores de pacientes pediátricos que reciben nutrición artificial por sonda nasogástrica.

**Objetivos:**

General: diseñar un programa de educación para la salud, dirigido a los cuidadores de lactantes que han sido o serán sometidos a la implantación de una sonda PEG como vía de acceso de la nutrición enteral.

Específicos:

Desarrollados en el cuadro 2.

**Cuadro 2. Objetivos específicos del proyecto de EpS**

Conocimientos
Señalar las necesidades de cuidado derivadas del tipo de nutrición artificial. Identificar las partes de la sonda PEG. Describir el material fungible necesario. Indicar la forma de conservación y preparación de las fórmulas. Explicar el plan de acción ante posibles complicaciones. Describir la estructura sanitaria de apoyo.
Habilidades
Administrar correctamente la nutrición. Efectuar los cuidados necesarios derivados de la administración de la dieta. Realizar cuidados específicos de la sonda PEG. Manejar correctamente el material necesario.
Actitudes
Manifestar motivación y compromiso con el taller. Verbalizar las dudas acerca de los cuidados de la sonda PEG. Expresar miedos relacionados con el manejo en el domicilio de la sonda PEG Compartir experiencias con otros cuidadores de niños en la misma situación

**Lugar de celebración:**

Se celebrará en un aula docente del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda.

**Material y recursos:**

Los recursos materiales van a consistir en pizarra, proyector de diapositivas, ordenador, vídeo, papel, sillas, mesas, así como el material fungible necesario.

**Duración y periodicidad:**

Se celebrarán un total de 5 sesiones, con periodicidad semanal los martes y los jueves a las 17:00 horas, y tendrán una duración entre 60-90 minutos.

**Nº participantes:**

El grupo estará formado por 10-15 personas. [20]

**Docentes:**

Dos enfermeros con experiencia en pacientes pediátricos, y será de gran importancia la presencia de un observador, preferiblemente, un enfermero.

**Evaluación:**

La evaluación es necesaria para adecuar el proceso de enseñanza al aprendizaje, y modificar el diseño del proyecto según las necesidades detectadas. [21] [22] [23] [24] [25]

Se evaluarán por parte del observador, la estructura, el proceso y los resultados a través de la guía del observador al finalizar cada sesión (**Anexo 2**). A su vez los educandos evaluarán, al finalizar el taller, el grado de satisfacción a través de un cuestionario (**Anexo 3**).

Por último, para afianzar los contenidos de cada sesión, se entregarán cuestionarios con material de apoyo para cumplimentarlos, que serán corregidos y puestos en común en la siguiente sesión.

## SESIONES

## SESIÓN 1: Introducción al taller

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo	Evaluación de la sesión
Presentación del proyecto y acogida de los participantes.	Presentar los objetivos del taller. Explicar el contenido de las sesiones. Descripción de la evaluación de cada sesión y la evaluación final.	Charla-coloquio	20'	Cuestionario a cuidadores principales <b>(Anexo 4)</b>
Señalar los diferentes tipos de nutrición artificial.	Se dará respuesta a ¿Qué es la nutrición artificial? ¿Qué diferencias hay entre la nutrición parenteral y enteral? ¿Qué tipos de nutrición enteral nos podemos encontrar?	Tormenta de ideas	20'	
Explicar en qué consiste la nutrición enteral a través de una sonda PEG, las indicaciones y el objetivo de su inserción.	Características de la nutrición enteral a través de la PEG. Motivos por el que un paciente pediátrico puede ser portador de la misma.	Charla-coloquio	20'	
Deberes: se cumplimentará el cuestionario dirigido a los cuidadores principales.				



## SESIÓN 2: Cuidados para el mantenimiento de la PEG.

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo	Evaluación de la sesión
Presentar la sesión y recordar la anterior.	Puntos clave de la sesión anterior y corrección del cuestionario.	Charla-coloquio	10'	Cuestionario a cuidadores principales ( <b>Anexo 5</b> )
Señalar las necesidades de cuidado derivadas del tipo de nutrición enteral.	Explicación y demostración de los cuidados específicos a pacientes con PEG (cuidados del estoma, de la sonda y fístula) ( <b>Anexo 6 y 7</b> )	Charla-coloquio + Demostración con entrenamiento	20'	
Realizar cuidados específicos de la PEG.	Desarrollo y demostración de los cuidados comunes en la nutrición enteral.	Charla-coloquio + Demostración con entrenamiento	20'	
	Cuidados del estoma y la sonda, respondiendo a la siguiente pregunta ¿Qué aspectos de los vídeos son correctos y cuáles incorrectos?	Vídeo seguido de debate	20'	

Se entregará a los participantes una guía de cuidados basada en el tema de la sesión (**Anexo 6 y 7**).

Además de los recursos mencionados en el apartado de Metodología, se usarán guantes desechables, jabón líquido, gasas, colutorio, jeringas de 20 ml, diferentes tipos de sonda de gastrostomías (con balón y sin balón), esparadrapo y bastones de algodón.

Los vídeos que se van a visualizar son:

Cuidados del estoma: [https://www.youtube.com/watch?v=iVF8r1\\_lz-4](https://www.youtube.com/watch?v=iVF8r1_lz-4)

Cuidados de la sonda: [https://www.youtube.com/watch?v=uXxf15\\_ZfBE](https://www.youtube.com/watch?v=uXxf15_ZfBE)

## SESIÓN 3: Material necesario ¿Cómo se usa?

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo	Evaluación de la sesión
Presentar la sesión y recordar la anterior.	Puntos clave de la sesión anterior y corrección del cuestionario	Charla-coloquio	15'	Cuestionario a cuidadores principales ( <b>Anexo 8</b> )
Describir el material fungible necesario.	Se realizará una lista de todo el material necesario para el manejo de la PEG. Se comentarán las características del equipo de infusión y de las líneas de administración.	Tormenta de ideas + Fotopalabra	15'	
Manejar correctamente el material necesario.	Con material de simulación, cada cuidador manipulará la sonda PEG y el resto de material para familiarizarse con los cuidados necesarios para un correcto mantenimiento.	Demostración con entrenamiento	30'	
Además de los recursos mencionados en el apartado de Metodología, se usarán guantes desechables, jabón líquido, gasas, colutorio, jeringas de 20 ml, diferentes tipos de sonda de gastrostomías (con balón y sin balón), esparadrapo y bastones de algodón, sondas de repuesto (por ejemplo sonda Foley), sistema de goteo y bombas.				

## SESIÓN 4: Administración de la fórmula.

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo	Evaluación de la sesión
Presentar la sesión y recordar la anterior.	Puntos clave de la sesión anterior y corrección del cuestionario.	Charla-coloquio	10'	Cuestionario a cuidadores principales <b>(Anexo 10)</b>
Señalar las formas de administración.	Explicación de las diferencias entre administración intermitente y continua.	Charla-coloquio	15'	
Indicar la forma de conservación y preparación de las fórmulas.	Desarrollo teórico-práctico del purgado del sistema, programación de la bomba y conservación de la fórmula.	Demostración con entrenamiento	15'	
	Explicación de la administración de medicamentos por sonda. Durante la sesión se cumplimentará una ficha con las formas farmacéuticas que se pueden administrar por sonda <b>(Anexo 9)</b> .	Charla-coloquio + Ejercicio	20'	
Además del material descrito en el apartado de metodología, se usará un sistema de infusión, una bomba, y una botella o bolsa.				

SESIÓN 5: Plan de actuación ante la presencia de posibles complicaciones.

Objetivos	Contenidos	Técnica	Tiempo	Evaluación de la sesión
Presentar la sesión y recordar la anterior.	Puntos clave de la sesión anterior y corrección del cuestionario	Charla-coloquio	10'	Cuestionario a cuidadores principales ( <b>Anexo 12</b> )
Identificar las complicaciones derivadas de la nutrición enteral a través de sonda PEG.	Explicación de las complicaciones de la nutrición enteral.	Tormenta de ideas + Lección participada.	30'	
Explicar el plan de actuación ante la aparición de complicaciones.	Desarrollo de pautas de actuación ante las complicaciones anteriormente descritas. Durante la sesión se realizará un esquema con los pasos a seguir dependiendo del tipo de complicación teniendo como referencia el <b>Anexo 11</b> .	Discusión + Role Playing	20'	
Describir la estructura sanitaria de apoyo.	Enumerar los recursos de apoyo disponibles. Descripción de casos y desarrollo en grupo de las posibles soluciones.	Tormenta de ideas + Phillips 6/6	10'	
	Evaluar la sesión planteando diferentes casos con las complicaciones descritas. En grupos de 2 se decidirán las pautas de actuación. Se pondrá en común y se corregirá. ( <b>Anexo 12</b> )	Caso + Lección participativa	20'	

## DISCUSIÓN

La discusión se plantea a partir de un análisis DAFO, que nos ayudará en nuestra práctica enfermera para realizar un diagnóstico de la situación y tomar aquellas decisiones que aprovechen las oportunidades detectadas, consoliden las fortalezas, minimicen las debilidades y reduzcan las amenazas. Se trata de un método de análisis sencillo y eficaz para recopilar y estudiar toda la información de cara a la toma de decisiones. El concepto DAFO está formado por las iniciales de las cuatro variables que lo integran, las Debilidades y Fortalezas hacen referencia a los factores internos y las Oportunidades y Amenazas a los factores externos. [26]

### Debilidades:

Gracias al desarrollo científico y tecnológico experimentado en las últimas décadas, el campo de la nutrición artificial nos permite aplicarla en el propio domicilio del paciente con las mismas garantías de seguridad y eficacia que en el medio hospitalario.

En el ámbito nacional se estima que la prevalencia es de 143 casos por millón de habitantes, que, comparado con Estados Unidos, estas cifras son considerablemente inferiores, pero en ambos países el crecimiento anual es similar, alrededor de un 20%, lo que dota de gran importancia a esta modalidad en un futuro. Sin embargo, existen estudios que muestran que los cuidadores de lactantes portadores de la PEG reciben una información insuficiente en un 40% de los casos, por lo que la educación y el entrenamiento de estos cuidadores en algunas ocasiones no son adecuados.

### Amenazas:

Para asegurar la eficacia de la nutrición enteral domiciliaria es imprescindible realizar un correcto seguimiento de los pacientes con el fin de evitar complicaciones y obtener los máximos beneficios de esta modalidad de tratamiento.

En este sentido, la interrelación del equipo compuesto por médicos, enfermeros, farmacéuticos, asistente social y psicólogos, de las unidades de Nutrición Hospitalaria y de Atención Primaria, debe ser fluida, rápida y coordinada para la mayor optimización de los recursos sanitarios. Dichos equipos pueden pertenecer a las siguientes Unidades:

- Centros de Atención Primaria (CAP): entendemos la atención domiciliaria como el conjunto de actividades de carácter sociosanitario y de ámbito comunitario que se

realizan en el domicilio, con el objetivo de detectar, valorar, dar soporte y seguimiento a los problemas de salud del paciente y la familia, potenciando la autonomía y mejorando la calidad de vida. Los profesionales de Atención Primaria podrán solicitar la colaboración del equipo de Soporte de Atención Domiciliaria en situaciones en las que se considere que la actuación conjunta facilitará el trabajo en el domicilio.

- Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD): es un servicio que pertenece a Atención Especializada, la cual no considera actividades de seguimiento de enfermos crónicos, sino que atiende procesos agudos o altas precoces.
- Unidades de Nutrición Clínica (UNC) y la Unidad de Asistencia Domiciliaria (UAD) [27]

La responsabilidad del seguimiento de los pacientes con NED, así como la prevención y actuación ante las complicaciones, y la evolución y tratamiento de la enfermedad de base, recaen en el equipo de Atención Primaria, siempre y cuando cuente con los recursos necesarios y con el apoyo de las UHD, UNC o UAD. Cuando esto no ocurre, el cuidado de los pacientes recae en la unidad de Nutrición Hospitalaria. [28]

Dada la importancia de disponer del conocimiento sobre cuidados nutricionales por parte del Equipo de Atención Primaria para el seguimiento de estos pacientes, cabe destacar la falta de formación de los profesionales en este ámbito, que se suma a la escasa oferta formativa en esta área de conocimiento, a la ausencia de responsables de Nutrición en los CAP y a la gran dispersión de la documentación científica disponible, lo que provoca una gran amenaza a la atención al paciente con nutrición enteral domiciliaria. Todo ello conlleva que la educación y el entrenamiento de los cuidadores, recaigan sobre los profesionales de atención especializada.

#### Fortalezas:

El proyecto pretende formar a los cuidadores principales en todas las áreas de cuidados derivados del manejo de la sonda PEG, proporcionando motivación, destrezas y conocimientos para administrar de forma segura y eficaz la nutrición enteral en el domicilio del paciente.

Otro aspecto positivo de este proyecto es que, al proporcionar las herramientas necesarias para el manejo de la PEG, debe disminuir la inseguridad de los cuidadores de lactantes por la falta de conocimientos sobre este procedimiento.

#### Oportunidades:

Los profesionales enfermeros, tanto de Atención Especializada como de Primaria, poseen la oportunidad de desarrollar un papel primordial en la educación y seguimiento, en este caso, de los cuidadores de lactantes a través de proyectos educativos de este tipo o similares.

Queda abierta la puerta al diseño de nuevos programas de EpS, adaptados a la edad del paciente pediátrico, ya que en el caso de los lactantes (pacientes a los que va dirigido este proyecto), pasados unos años alcanzarán la edad preescolar y escolar, y muchos de ellos seguirán con nutrición enteral domiciliaria, teniendo que buscar recursos para resolver los diferentes obstáculos que se presenten, como la adaptación al ámbito escolar o la participación en actividades de ocio individual y colectivo. En estos momentos cobra gran importancia la existencia de proyectos educativos ajustados a las nuevas situaciones de salud de la población, lo que favorecería su adaptación.

A su vez, habría que tener en cuenta para futuros proyectos la dimensión familiar, con la finalidad de detectar y prevenir el cansancio del rol del cuidador.

## AGRADECIMIENTOS

Este trabajo va dedicado a toda la gente que ha compartido conmigo estos cuatro años de carrera, en mis buenos y en mis malos momentos, desde profesores a todos los compañeros de los cuales siempre he aprendido mucho.

Gracias a mi familia por su comprensión, paciencia y ánimo prestado. Hacer una mención especial a la profesora y tutora de mi proyecto, Carmen Clara Martín Salinas por su orientación, seguimiento y supervisión continua a lo largo de estos meses, a Teresa González, enfermera del Servicio de Endocrinología y Nutrición del HUPH por su disponibilidad.

Y por último este trabajo va dedicado a todos los cuidadores que tienen bajo su responsabilidad a pacientes pediátricos, por su gran esfuerzo, dedicación y cariño.



## CONSULTAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Pedrón Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez López L, Redecillas Ferrero S, Moreno-Villares JM et al. Documento de consenso SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP sobre vías de acceso en nutrición enteral pediátrica. *Nutr Hosp*. 2011; 26 (1): 1-15. DOI:10.3305/nh.2011.26.1.4647
- [2] Food & Drug Administration (FDA). DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. Guidelines for the scientific review of enteral food products for special medical purposes [Internet]. 1999 [citado 12 Ene 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/1ddUz0>
- [3] J Díaz Gómez, C Martín Salinas, I Calvo Viñuela, M<sup>a</sup> A Rico Hernández, M Armero Fuster. Nutrición parenteral y nutrición parenteral domiciliaria. En: C Martín Salinas, J Díaz Gómez. *Nutrición y Dietética*. 3<sup>a</sup> ed. Colección DAE. Madrid: 2015
- [4] Durán Parada KL. Gastrostomía en la nutrición enteral domiciliaria. *Revista Gastrohnp*. 2012; 14 (2): 77-82.
- [5] Frigal-Ruiz AB, Lucendo AJ. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy: a practical overview on its indication, placement condition, management, and nursing care. *Gastroenterology Nursing*. 2015; 38(5): 354-366. DOI: 10.1097/SGA.0000000000000150
- [6] Bernabeu Mestre J, Ballester Añón R, Wanden-Bergue Lozano C, Franco López A, Culebras JM, Sanz Valero J, et al. HISTORIA DE LA NUTRICIÓN CLÍNICA ESPAÑOLA (1): Nutrición artificial y su incorporación al ámbito clínico español. *Nutr Hosp*. 2015; 32(5): 1843-1852. DOI:10.3305/nh.2015.32.5.9785
- [7] Oliver H. Payne. The Development of PEG: How it was. *Interv Gastroenterol*. 2011; 1 (2): 88-89. DOI: 10.4161/jig.1.2.16831
- [8] Gómez López L, Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomías. Barcelona: 2013. Ed. Glosa.
- [9] Pedrón-Giner C, Moreno-Villares JM, Dalmau-Serra J. Comité de Nutrición de la Asociación Española de pediatría. Fórmulas de nutrición enteral en pediatría. *An Pediatr Contin*. 2011; (9): 209-23.
- [10] Wanden-Berghe C, Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R, Cuerda Compes C, Matía Martín P, Luengo Pérez LM et al. A home enteral nutrition (HEN); Spanish

registry of NADYA-SENPE group; for the year 2013. *Nutr Hosp.* 2015; 31 (6): 2518-2522. DOI:10.3305/nh.2015.31.6.8983

[11] Calvo Bruzos SC, Gómez Candela C, Palmas Vila M. Manual de nutrición artificial domiciliaria. 1ª Ed. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2008.

[12] Prado Rodríguez-Barbero M. Cuidados del paciente con gastrostomía endoscópica percutánea. *Metas de Enferm.* 2009; 12(8): 50-53.

[13] Calleja aguayo E, Delgado Alvira R, Elías Pollina J, González Esgueda A, Esteban Ibarz JA. La PEG ¿Por qué esperar? *Cir pediátr.* 2010; 23 (1): 24-27.

[14] Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.

[15] Martínez Martínez MI, Segura López G, Cantero González ML, Molino Contreras JL, Cayuela Fuentes P. Enfermería y educación para la salud en nutrición enteral domiciliaria. *Enfermería Global.* 2006; 1 (8): 1-9.

[16] Boletín Oficial del Estado (BOE). Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Madrid; 2006.

[17] Pegalajar Luque F. Plan de cuidados estandarizado al paciente pediátrico portador de gastrostomía endoscópica percutánea y sus cuidadores [Internet]. Jaén: Universidad de Jaén; 2016. Disponible: <https://goo.gl/NjLzCR>

[18] Durán Parada K. Selección de pacientes candidatos a nutrición enteral domiciliaria. *Revista Gastrohnp.* 2012; 14 (1): 11-19.

[19] Dirección General de Atención Primaria. Definición del rol de la enfermera educadora/entrenadora en autocuidados. Madrid: Servicio Madrileño de Salud; 2016.

[20] Instituto Nacional de la Salud. Recomendaciones metodológicas básicas para elaborar un proyecto educativo. Madrid: INSALUD; 1999.

[21] Riquelme Pérez M. Metodología de Educación para la Salud. *Rev Pediatr Aten Primaria Supl.* 2012; (21): 77-82.

[22] Fierro Urturi A, Alfaro González M. Educacion para la salud. *From Act Pediatr aten Prim.* 2013; 6 (1): 77-86.

[23] Perez Jarauta M.J, Echauri Ozcoidi M, Ancizu Irure E, Chocarro San Martín J. Manual de Educación para la Salud. Gobierno de Navarra: Instituto de salud pública; 2006.

- [24] Guibert Reyes W, Grau Abalo J, Prendes Labrada M. ¿Cómo hacer más efectiva la educación en salud en la atención primaria?. Rev Cubana Med Gen Integr. 1999; 15(2): 176-183.
- [25] Rodríguez García MJ, González Pisano A, del Castillo Arévalos F. Análisis de situación y propuesta de intervención para reforzar el campo de acción de las enfermeras comunitarias. Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2013; 1 (2): 51-61.
- [26] Vieites Rodríguez R. Cómo elaborar el análisis DAFO [Monografía en Internet]. Galicia: C.E.E.I GALICIA, S.A; 2012 [acceso el 2 de Abril de 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/QwTAi4>
- [27] Calvo Bruzos SC, Gómez Candela C, Palmas Vila M. Manual de nutrición artificial domiciliaria. 1ª Ed. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2008.
- [28] Varela Moreiras G. Libro blanco de la nutrición en España. 1ª Ed. España: Fundación Española de la Nutrición (FEN); 2013.
- [29] Frigal-Ruiz AB1, González-Castillo S, Lucendo AJ. Endoscopic percutaneous gastrostomy: an update on the indications, technique and nursing care. Enferm Clin. 2011; 21(3):173-8. DOI:10.1016/j.enfcli.2010.11.007
- [30] JBI. Prevención y manejo de las complicaciones asociadas al uso de sondas GEP en adultos. Best Practice. 2010; 14 (10): 1-4.
- [31] Olalla MA. Manejo de gastrostomías en Atención Primaria. SEMERGEN. 2008; 34 (4):177-82.

## ANEXOS

**Anexo 1.** Captación

## Proyecto de Educación para la Salud dirigido a cuidadores de lactantes portadores de PEG

Gracias a este proyecto vas a conseguir conocer la nueva forma de alimentación artificial, las características de la sonda PEG, cuidados necesarios, el material y cómo actuar y prevenir posibles complicaciones.

**Lugar de celebración:**

Aula docente del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda.

**Número de sesiones:**

Se celebrarán un total de 5 sesiones (3 semanas).

**Días:**

Los martes y los jueves a las 17:00 horas, tendrán una duración entre 60-90 minutos.

**Contacto:**

Si estás interesado ponte en contacto con cualquier enfermera de la Unidad dónde estéis ingresados. También puedes ponerte en contacto en el siguiente correo electrónico:

¡Os esperamos!



Calle Manuel de Falla 1  
28222 - Majadahonda

**Anexo 2.** Evaluación del observador

Número de la sesión:		
Proceso	Sí	No
¿Se han realizado las actividades en la forma y tiempo previsto?		
¿Las técnicas utilizadas han sido útiles?		
¿Las técnicas eran adecuadas al grupo?		
¿Las técnicas se han presentado y gestionado adecuadamente?		
¿El clima era tolerante?		
¿Han asistido los participantes previstos?		
¿La participación ha sido activa?		
Estructura		
¿Ha sido el espacio cómodo para el desarrollo de la sesión?		
¿El uso de los materiales ha sido correcto?		
¿Se ha usado algún material no previsto?		
¿Se ha empleado el tiempo previsto?		
Resultados		
¿Se han obtenido los resultados planteados de la sesión?		
Observaciones		

**Anexo 3:** Cuestionario de satisfacción

Por favor, señala a continuación redondeando con un círculo la puntuación que mejor describa su experiencia durante la sesión:

	Nunca	Rara Vez	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Me ha resultado útil.	1	2	3	4	5
Los contenidos se han ajustado a mis expectativas	1	2	3	4	5
Me ha gustado su desarrollo.	1	2	3	4	5
Podré aplicar lo aprendido a partir de ahora.	1	2	3	4	5

**Anexo 4:** Cuestionario a cuidadores principales: Nutrición artificial, tipos y PEG

1. Señala si las siguientes afirmaciones son verdaderas o falsas: [1]

	Verdadero	Falso
La nutrición artificial solo satisface las necesidades nutricionales de los pacientes en la edad adulta.		
La nutrición parenteral (NP) consiste en la administración de soluciones de macro y micronutrientes al torrente circulatorio y la nutrición enteral (NE) suministra, a través de una sonda, preparaciones de nutrientes intactos o predigeridos, a la vía digestiva.		
La vía de administración de la NE puede ser por una sonda nasointestinal o a través de técnicas invasivas mediante la colocación de un catéter de enterostomía.		
La administración de la dieta a través de una sonda solo puede ser nasogástrica.		

2. Rellena el siguiente cuestionario relacionado con la PEG: [1]

- La PEG es una técnica endoscópica que consiste en la colocación de una \_\_\_\_\_ para crear una comunicación \_\_\_\_\_ o \_\_\_\_\_ entre la cavidad gástrica y la pared abdominal
- Permite el paso de los \_\_\_\_\_ al tracto digestivo.
- Se considera el método de alimentación más seguro y eficaz en comparación con la \_\_\_\_\_ y con una menor probabilidad de fracaso durante la intervención.



**Anexo 5:** Cuestionario a cuidadores principales: Cuidados comunes de la nutrición enteral

1. Relaciona cada actividad con el apartado al que pertenece [4] [8] [13]

Ámbito	Higiene de manos	Posición del paciente	Prevención de TCA	Higiene oral	Prevención de la oclusión de la sonda
Actividades/cuidados					

- A. Usar la cantidad suficiente de agua tibia para arrastrar los restos de la NE (3-5 ml), con jeringas de 20 ml.
- B. Lavarse las manos con agua corriente (nunca con agua dentro de un recipiente) con jabón líquido.
- C. Usar guantes desechables en el caso de que el paciente presente riesgo elevado de infección.
- D. No balancear al paciente tras la ingesta.
- E. Usar de forma frecuente la succión no nutritiva (chupete).
- F. Sentar al paciente con un ángulo de 30° - 45° durante la administración y al menos entre 30-60 min tras la ingesta.
- G. Realizar mediante una gasa y un colutorio la higiene del paciente.
- H. Secarse con servilletas de papel desechables.

**Anexo 6:** Cuidados comunes al paciente con nutrición enteral

<b>Higiene de manos</b>	Es el método más efectivo para prevenir las infecciones. En el domicilio se lavará las manos con agua corriente (nunca con aguda dentro de un recipiente) con jabón líquido y secarse con servilletas de papel desechables, no es necesario el uso de guantes, a no ser que el paciente presente un riesgo elevado de infección, en cuyo caso se utilizarán guantes desechables.
<b>Posición del paciente</b>	El paciente debe estar sentado con un ángulo de 30° - 45° durante la administración y al menos entre 30-60 min tras la ingesta. En pacientes en que no sea recomendable la sedestación (lesiones medulares), será útil la posición de antitrendelenburg. En el caso de los lactantes precisarán asientos para bebés con un soporte firme y no será recomendable balancearlos.
<b>Prevención del trastorno de la conducta alimentaria (TCA)</b>	Es una complicación propia de la infancia cuya prevención tiene gran importancia. En el caso de los lactantes, son privados de la alimentación por vía oral durante los periodos de maduración de la deglución. Por este motivo se debe instruir a los cuidadores principales sobre la prevención, como con la práctica de la succión no nutritiva (chupete).
<b>Higiene oral</b>	El paciente deja de utilizar parcial o totalmente la función masticatoria, por lo que se favorece el depósito de la placa bacteriana, aparición de sarro dental, gingivitis, caries o infecciones. Si el niño no colabora se realizará mediante una gasa y un colutorio.
<b>Prevención de la oclusión de la sonda</b>	Es una situación muy frecuente; el adecuado cuidado de las sondas ayuda a prevenir esta complicación. Las sondas se deben lavar antes y después de la administración del alimento y la medicación, en el caso de que la administración sea continua, se lavará con el cambio de fórmula. Se usará la cantidad suficiente de agua tibia para arrastrar los restos de la NE (3-5 ml), con jeringas de 20 ml. El agua de limpieza puede emplearse como complemento del aporte de líquidos diario del paciente. [8] [15] [29]

**Anexo 7:** Cuidados específicos a los pacientes portadores de una PEG

<b>Cuidados del estoma</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En primer lugar, se revisará el estado de la piel, y se comprobarán signos de enrojecimiento, inflamación, secreciones, y zonas endurecidas o dolorosas.</li> <li>- Se realizará un lavado del estoma cada 24 horas. Se realizarán movimientos circulares de dentro hacia fuera, sin ejercer presión. con agua y jabón neutro, lavando alrededor de la sonda y por debajo del disco externo de silicona. Se secará la piel y se girará la sonda 360 grados. En caso de presencia de sangre, se retiran los restos hemáticos con agua oxigenada al 25%.</li> <li>- Mantener una buena higiene e hidratación de la piel, usar esparadrapo hipoalergénico, apoyar la sonda en zonas diferentes del abdomen, y evitar tracciones de la piel con los esparadrapos.</li> </ul>
<b>Cuidados de la sonda PEG</b>	<p><u>Sonda sin balón.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cada 24 horas se limpia el exterior de la sonda con agua y jabón neutro, así como el conector de la parte distal. En ningún caso se usará povidona yodada ya que altera las propiedades del material de la sonda. La parte interna se limpiará con agua ayudándose de bastoncillos de algodón.</li> <li>- Se cerrarán los tapones mientras no se usa la sonda.</li> <li>- No pellizcar ni pinchar la sonda, mantener alejados elementos cortantes para evitar cortes fortuitos.</li> <li>- En el caso de los lactantes, deben usar ropa interior de una sola pieza para evitar la manipulación de la sonda.</li> <li>- Mientras no se esté usando la sonda, se mantendrá fija a la pared del abdomen, hacia arriba, sujeta con una tira de esparadrapo hipoalergénico, que se cambiará a diario.</li> <li>- Se comprobará la posición de la sonda antes de la administración del alimento o medicación, se miran las marcas de referencias y los sistemas de fijación, así como la longitud externa de la sonda.</li> </ul>

**Anexo 7: Cuidados específicos a los pacientes portadores de una PEG (Cont I)**

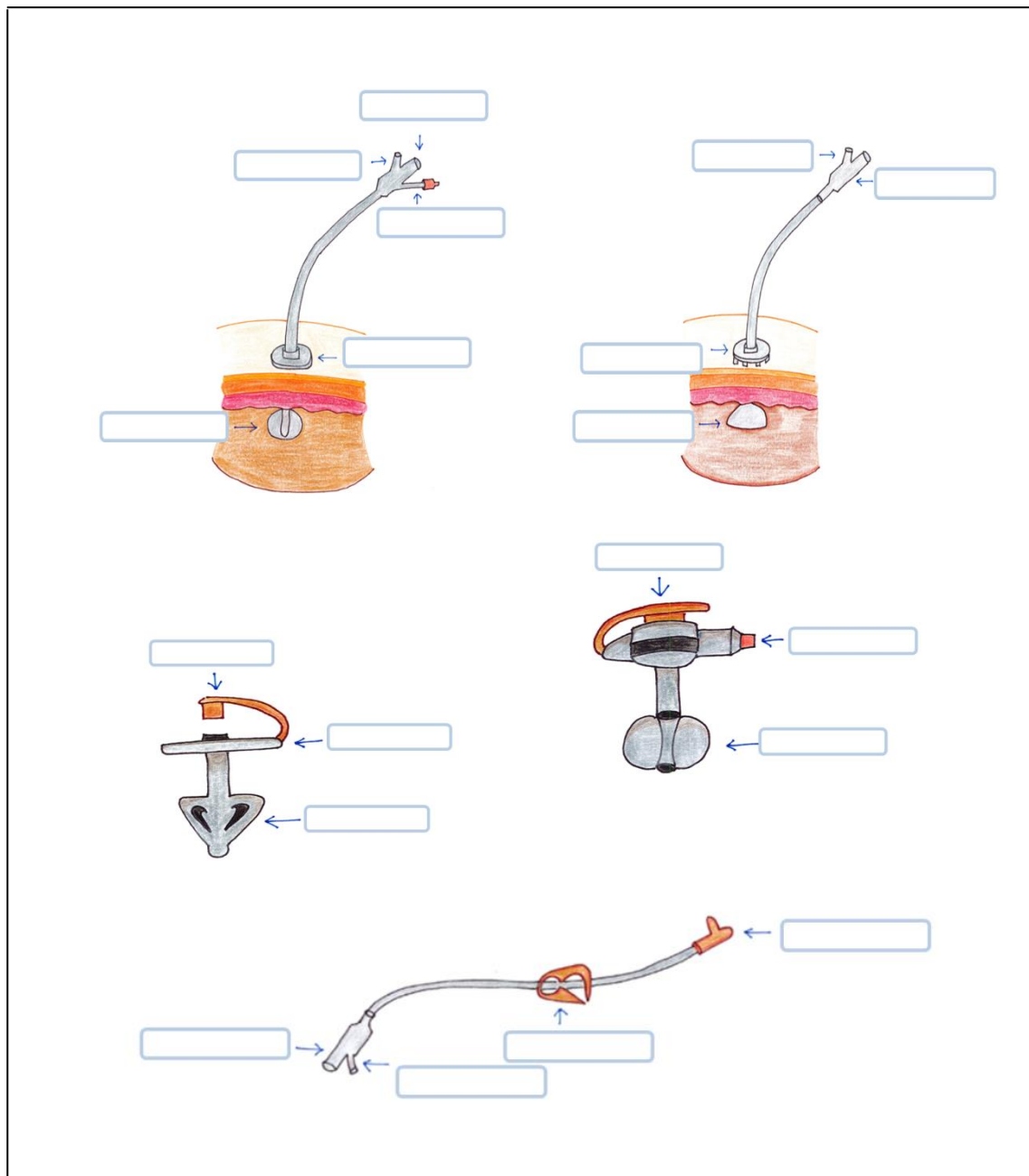
<b>Cuidados de la sonda PEG</b>	<p><u>Sonda con balón.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Además de los anteriores, se valora el volumen del balón cuando existan signos de deshinchado o una vez al mes, con una jeringa de 5 ml que se coloca en la válvula del balón y se retira el agua estéril de su interior, mientras se sujeta el botón para evitar la salida accidental. Se comprueba el volumen extraído y se vuelve a introducir.</li> <li>- El globo se llenará de agua corriente o destilada, no con suero salino ya que reacciona con el jugo gástrico.</li> </ul> <p>Si el globo se hubiera roto, se fija la sonda y se acude al servicio sanitario en el menor tiempo posible.</p>
<b>Cuidados para asegurar el mantenimiento de la fístula gastrocutánea.</b>	
<p>La formación completa de la fístula precisa de 3-4 semanas tras la intervención. Si se produce una extracción accidental de la sonda antes de este periodo, se considera una emergencia por el alto riesgo de peritonitis, por lo que se debe acudir al servicio sanitario más cercano. Si la extracción se produce posterior a las 3-4 semanas, existe riesgo de cierre el estoma sino se coloca una sonda con balón antes de 1-2 horas. En caso de no tenerla, se usará una sonda Foley del mismo calibre. Se realizarán diferentes cuidados según el tiempo tras la realización de la fístula gastrocutánea.</p>	
<b>Primeras 24 horas postinserción</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No movilizar el dispositivo hasta pasadas 8-12 horas. Aunque durante este periodo de tiempo se puede iniciar la alimentación, en el caso de los lactantes se debe esperar 6 horas tras la colocación de la sonda.</li> <li>- A partir de las 8-12 horas, se valoran signos de inflamación, infección o sangrado.</li> <li>- No soltar ni aflojar el disco externo.</li> </ul>

**Anexo 7:** Cuidados específicos a los pacientes portadores de una PEG (Cont II)

<p><b>Durante las primeras 3-4 semanas</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se mantendrá la zona de inserción limpia y seca, y una correcta higiene corporal.</li> <li>- Diariamente se girará 360 grados el disco externo, para evitar adherencias.</li> <li>- No mover la sonda en sentido anteroposterior.</li> <li>- No colocar vendajes.</li> </ul> <p>No se recomienda aplicar cremas ni talco en la zona del estoma.</p>
<p><b>A partir de las 3-4 semanas</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diariamente, limpieza de la piel periestomal con jabón neutro y agua corriente, y secado con servilletas de papel o con secador.</li> <li>- Giro de la sonda 360 grados movilización en sentido anteroposterior.</li> <li>- Valoración de signos de inflamación, enrojecimiento, irritación o fugas.</li> <li>- El disco externo debe estar a unos 2 mm de la piel periestomal.</li> <li>- El paciente ya se puede bañar mediante inmersión o ducha, aunque no debe estar mucho tiempo para evitar la maceración del estoma. [1] [8] [18] [19]</li> </ul>

**Anexo 8:** Cuestionario a cuidadores principales: Materiales

1. Vas a administrar la fórmula al paciente. Enumera cada uno de los objetos que vas a necesitar, explicando por qué.
2. Tienes un viaje organizado y necesitas preparar una bolsa con el material para realizar los cuidados del estoma ¿Qué te llevarías?
3. Escribe en los recuadros en blanco las partes de la PEG:



**Anexo 9:** Actividad durante la sesión 4

1. El purgado. Coloca en orden los siguientes pasos para realizar un correcto purgado del sistema de alimentación.
  1. Regular el ritmo
  2. Retirar el tapón final de protección del sistema y conectarlo a la bolsa.
  3. Llenar la mitad de la cámara de goteo del sistema de infusión con la fórmula y con la llave reguladora abierta, pasar el líquido hasta que el sistema esté totalmente lleno y cerrar la llave reguladora.
  4. Ajustar el cabezal del sistema a la botella o bolsa (con el sistema cerrado) y se cuelga la bolsa en el soporte de goteo

<b>Orden correcto de los pasos</b>				
------------------------------------	--	--	--	--

2. Formas farmacéuticas que se pueden administrar por sonda. Selecciona cada característica con el apartado correspondiente:

<b>Formas líquidas</b>	
<b>Formas en comprimidos</b>	

1. Nos podemos encontrar: soluciones, suspensiones y jarabes.
2. Se recurrirá a la trituración, disolución con 10-15 ml de agua y se administrará por la sonda.
3. No se diluye con agua.
4. Al finalizar la administración del medicamento, la sonda se lavará con 20 ml adicionales de agua.
5. Se machaca con un mortero hasta la reducción a polvo homogéneo.
6. Se retira el émbolo de la jeringa y se introduce, acompañándolo de agua y se agita.

**Anexo 10:** Cuestionario a cuidadores principales: administración continua vs administración intermitente

De las siguientes características ¿Cuáles pertenecen a la administración continua y cuáles a la intermitente?

	Continua	Intermitente
Es la más similar a la alimentación habitual.		
Se administra el total de la fórmula, repartido en 5-8 tomas (dependiendo del volumen total y las características del paciente)		
Se puede usar una jeringa de 50 ml.		
Se mantiene la infusión durante 24 horas.		
Es necesario el uso de bomba.		
Existe un tipo de administración que es por gravedad (administración más lenta y en general mejor tolerada).		



**Anexo 11:** Complicaciones y pauta de actuación. [5] [16] [29] [30] [31]

<b>Obstrucción:</b> Causada por un mantenimiento inadecuado de la sonda o por textura no apropiadas de las fórmulas.	<u>Pauta de actuación:</u> Ver <b>Anexo 6:</b> cuidados comunes al paciente con nutrición enteral (apartado de prevención oclusión) y <b>Anexo 7:</b> cuidados específicos en pacientes portadores de PEG (apartado cuidados de la sonda)
<b>Extracción accidental</b>	<u>Pauta de actuación:</u> Ver tabla 7 cuidados específicos en pacientes portadores de PEG (apartado mantenimiento de la fístula gastrocutánea)

Complicaciones relacionadas con el estoma y la piel periestomal:

<b>Irritación:</b> Provocada por la pérdida de alimentos o jugos gástricos por el periestoma.	<u>Pauta de actuación:</u> Ver <b>Anexo 7:</b> cuidados específicos en pacientes portadores de PEG (apartado cuidados del estoma)
<b>Erosión:</b> Causada principalmente por la sonda, o bien por su colocación o por la flexibilidad o calibre.	<u>Pauta de actuación:</u> Comprobar la colocación de la sonda y utilizar sondas de calibre inferior y flexibilidad apropiada.

Complicaciones gastrointestinales:

<b>Molestias abdominales durante la infusión.</b> Causado exceso de velocidad de la infusión, temperatura inadecuada de las fórmulas, o por malabsorción.	<u>Pauta de actuación:</u> disminuir el ritmo de infusión y administrar la dieta a temperatura ambiente.
--	--

**Anexo 11:** Complicaciones y pauta de actuación (Cont I)

Acudir al servicio de urgencias en las siguientes situaciones:

Más secreciones de lo habitual alrededor de la sonda (oscuras/sanguinolentas y de mal olor).	Dolor durante la movilización de la sonda o administración de la alimentación ( <i>Buried Bumper Syndrome</i> )
Temperatura mayor a 38°C.	Náuseas o vómitos durante más de 24 horas.
Diarrea (más de 6 deposiciones líquidas/día).	Estreñimiento durante más de 2 días.

**Anexo 12:** Planteamiento de casos.

¿Qué pasos seguirías si la sonda PEG se extrae accidentalmente?
Si el paciente empieza con signos de dolor durante la infusión de la fórmula ¿Qué harías?
Si al realizar los cuidados del estoma te encuentras con más secreciones de lo habitual y signos de irritación ¿Cómo actuarías?

